

VU Research Portal

Functioning and ageing with late-onset sequelae of poliomyelitis

Swuste, J.M.

2009

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Swuste, J. M. (2009). *Functioning and ageing with late-onset sequelae of poliomyelitis*. [PhD-Thesis - Research and graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam].

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

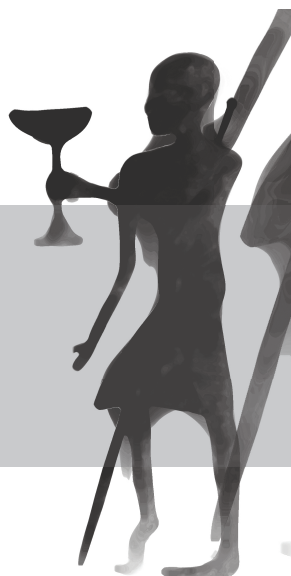
Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Samenvatting



**Functioneren en ouder worden
met de late gevolgen van
poliomyelitis**

(Summary in Dutch)

Door de vergrijzing in Nederland zal het aantal patiënten dat revalidatiezorg heeft moeten nemen. Bij het ouder worden gaan diverse fysiologische functies achteruit en de daaruit voortvloeiende fysieke stoornissen kunnen een negatieve invloed hebben op het beloop van functioneren (**hoofdstuk 1**). Met toename van de leeftijd kunnen mensen meerdere ziektes tegelijk ontwikkelen, oftewel co-morbiditeit. Het is aangetoond dat co-morbiditeit een negatieve invloed heeft op de kwaliteit van leven en het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en leidt tot een hoger zorggebruik. Cognitieve stoornissen kunnen ook toenemen bij veroudering en zijn van invloed op beperkingen in dagelijks functioneren, welbevinden en gebruik van zorg. Fysieke stoornissen passend bij veroudering, het bestaan van meerdere ziektes naast elkaar en cognitieve stoornissen zijn de belangrijkste oorzaken van beperkingen in het functioneren van ouderen. Voor het ontwikkelen van revalidatiebehandelprogramma's voor ouderen is kennis over de invloed van deze factoren op het beloop van functioneren essentieel.

Dit proefschrift is onderdeel van de CARPA-studie “Co-morbiditeit en veroudering in revalidatiepatiënten: de invloed op activiteiten”. Deze studie onderzoekt het beloop van functioneren en de invloed van fysieke stoornissen, co-morbiditeit en cognitieve stoornissen op het beloop van functioneren bij oudere patiënten met late gevolgen van poliomyelitis, artrose en de ziekte van Parkinson. Dit proefschrift beperkt zich tot de resultaten met betrekking tot de late gevolgen van poliomyelitis.

Alhoewel poliomyelitis, kinderverlamming, in de Westerse wereld bijna in de vergetelheid is geraakt na de invoering van vaccinaties eind jaren 50, zijn er nog veel mensen met restverschijnselen van polio. Deze mensen worden, 30 tot 40 jaar na de oorspronkelijke kinderziekte, geconfronteerd met nieuwe neuromusculaire symptomen. Deze symptomen omvatten een geleidelijk of, minder frequent, abrupt begin van progressieve nieuwe spierzwakte, abnormale spierversmoeidheid, met of zonder algehele vermoeidheid, afname van spiermassa en pijn. Deze klachten worden gevat onder de term post-polio syndroom (PPS), nadat andere aandoeningen die de klachten kunnen verklaren zijn uitgesloten. Aangezien dit proefschrift zich richt op de invloed van leeftijd en co-morbiditeit op het functioneren van oudere patiënten die polio hebben doorgemaakt, is voor de meer neutrale term ‘late gevolgen van poliomyelitis’ (LGVP) gekozen.

De nieuwe neuromusculaire symptomen veroorzaken een toename van problemen in het fysieke functioneren, zoals lopen, staan, traplopen en andere aan mobiliteit gerelateerde activiteiten van het dagelijks leven. Tot nu toe hebben studies met betrekking tot het beloop van functioneren bij mensen met een status na polio de invloed van co-morbiditeit niet onderzocht. Veelal werden proefpersonen boven 65 jaar of met co-morbiditeit geëxcludeerd. Het is daardoor mogelijk dat de ernst van functionele problemen en de mate van achteruitgang bij oudere poliopatiënten op grond van deze studies onderschat worden. Omdat de invloed van leeftijd en co-morbiditeit op het beloop van functioneren bij ouder wordende patiënten met LGVP nog steeds onbekend is, is dit proefschrift gericht op het beschrijven van het beloop van functionele status van patiënten in de leeftijd van 45 – 85 jaar met late gevolgen van poliomyelitis over een periode van 5 jaar en het bestuderen van de invloed van leeftijd en co-morbiditeit hierop.

Hoofdstuk 2 beoordeelde, op basis van systematisch literatuuronderzoek, studies gericht op het beloop van functionele status en spierkracht en prognostische factoren voor verandering hierin bij patiënten met LGVP. De resultaten van dit literatuuronderzoek, waarin publicaties zijn opgenomen die zijn verschenen voor juli 2004, werden gepubliceerd (**hoofdstuk 2.1**). Een niet-gepubliceerde update van de literatuur die is verschenen tussen juli 2004 tot juli 2009 werd toegevoegd in **hoofdstuk 2.2**. Het originele literatuuronderzoek beschreef twee studies over het beloop van functionele status en vier studies over het beloop van spierkracht die een voldoende methodologische kwaliteit hadden. **Hoofdstuk 2.2** voegde daar nog twee studies van voldoende tot goede kwaliteit aan toe met betrekking tot het beloop van functioneren en het beloop van spierkracht (waaronder de 5-jaars CARPA-belooptstudie (**hoofdstuk 6**)). Door toevoeging van de resultaten van deze recente studies ontstond een beter inzicht in het beloop van functioneren en spierkracht bij patiënten met LGVP. Het was niet mogelijk een kwantitatieve analyse van de achteruitgang in beloop van ervaren functioneren te maken door de heterogeniteit van uitkomstmaten. Desalniettemin rapporteerden alle studies een achteruitgang in ervaren functioneren in de tijd. Loopvaardigheid, gemeten via tijdgescoorde testen, ging langzaam achteruit met 0.2 – 0.7% per jaar. De ernst van de polioestverschijnselen en co-morbiditeit, zoals gerapporteerd in studies van goede kwaliteit, waren factoren die de achteruitgang in functioneren negatief beïnvloedden, terwijl leeftijd geen invloed op deze achteruitgang leek te hebben. In het algemeen kan gesteld worden dat studies een lange follow-upperiode nodig hebben om de achteruitgang vast te stellen, variërend van 3 tot 5 jaar, afhankelijk van gebruikte uitkomstmaten en studiepopulatie. Verder werd er geconcludeerd dat uniformiteit in de gebruikte uitkomstmaten onontbeerlijk is in prognostische studies bij poliopatiënten om zo studies te kunnen vergelijken en beter inzicht te krijgen in het beloop van functioneren in de tijd en in factoren die dit beloop kunnen beïnvloeden.

In **hoofdstuk 3** zijn gegevens van de vragenlijst Western Ontario and MacMasters Universities Osteoarthritis Index (WOMAC) van de gehele CARPA-studie gebruikt met als doel om te onderzoeken of de subschaal fysiek functioneren gebruikt kan worden om fysiek functioneren bij patiënten met LGVP en patiënten met de ziekte van Parkinson te bepalen. Oorspronkelijk is de WOMAC een vragenlijst specifiek gericht op het vaststellen van het niveau van fysiek functioneren bij patiënten met artrose. De gegevens van de eerste meting (op baseline) van de WOMAC fysiek functioneren subschaal (WOMAC-PF) van 288 patiënten met artrose, 200 patiënten met de ziekte van Parkinson en 168 patiënten met LGVP werden geanalyseerd. De unidimensionaliteit, oftewel de mate waarin de onderliggende vragen (items) hetzelfde begrip meten, was bevredigend en de item fit (de mate waarin het gekozen IRT-model de antwoorden op een bepaalde vraag of item verklaart) was in het algemeen goed. Differential item functioning was aanwezig tussen de drie diagnosegroepen in 10 van de 17 WOMAC-PF items. Dit betekent dat de moeilijkheidsgraad van het uitvoeren van bepaalde activiteiten verschillend is voor de drie diagnosegroepen. Zodoende werd geconcludeerd dat de WOMAC-PF een unidimensionele maat is voor het meten van fysiek functioneren bij patiënten met LGVP en de ziekte van Parkinson, naast het bestaande gebruik bij artrose. Het vergelijken van het fysiek functioneren van patiënten

met verschillende diagnoses is echter op basis van WOMAC-PF scores niet mogelijk door het bestaan van differential item functioning in 10 items.

Hoofdstuk 4, 5 en 6 beschrijven de resultaten van de 5-jaars beloopstudie van 168 patiënten met late gevolgen van poliomyelitis in de leeftijd van 45 – 85 jaar.

De synthese van beschikbare kennis uit studies over patiënten met LGVP wordt belemmerd door de heterogeniteit van gebruikte uitkomstmaten. Het doel van **hoofdstuk 4** was dan ook om één vragenlijst en één looptest te selecteren uit een aantal vragenlijsten en looptesten, gebaseerd op vergelijking van reproduceerbaarheid, meetbereik en onderlinge associatie, om deze meetinstrumenten te kunnen aanbevelen als ‘core qualifiers’ van fysiek functioneren in onderzoek en klinische praktijk. De fysiek functioneren subschalen van Short Form-36 (SF36-PF), WOMAC en Nottingham Health Profile werden met elkaar vergeleken en de timed-up-and-go test, tijd nodig om 10 meter op comfortabele en maximale snelheid te lopen en afstand afgelegd in 2 minuten lopen op comfortabele snelheid werden met elkaar vergeleken. De resultaten lieten zien dat de test-hertestbetrouwbaarheid van alle vragenlijsten voldoende tot excellent was. De kleinst detecteerbare veranderingen waren het best voor de SF36-PF, de WOMAC-PF en de 2 minuten looptest. De SF36-PF en de 2 minuten looptest laten de hoogste correlatie zien. Gebaseerd op deze resultaten werden het gebruik van de SF36-PF en de 2 minuten looptest geadviseerd als core qualifiers voor fysiek functioneren om ervaren fysiek functioneren en loopcapaciteit te meten in onderzoek en klinische praktijk.

In **hoofdstuk 5** werd het zelfstandig functioneren en ervaren fysiek functioneren van patiënten met LGVP in drie leeftijdsgroepen (45 – 54 jaar, 55 – 64 jaar en 65 – 85 jaar) vergeleken en werd de invloed van leeftijd en co-morbiditeit op deze uitkomstmaten onderzocht. De oudere patiënten lieten een lager niveau van zelfstandig functioneren zien, terwijl er geen verschil in ervaren fysiek functioneren gevonden werd. Co-morbiditeit nam toe met de leeftijd. Leeftijd was onafhankelijk geassocieerd met zelfstandig functioneren, maar niet met ervaren fysiek functioneren. Dit zou een leeftijdsgerelateerde verschuiving in de perceptie van fysieke beperkingen kunnen onderschrijven. De co-morbiditeitscategorieën ‘cardiaal’, ‘vasculair’, ‘endocrien, metabool’ en ‘spier, bot, huid’ bleken geassocieerd te zijn met zelfstandig functioneren en ervaren fysiek functioneren. Geconcludeerd werd dat co-morbiditeit zelfstandig functioneren en ervaren fysiek functioneren negatief beïnvloedt. Om de invloed van co-morbiditeit op het beloop van functioneren in deze populatie nader te onderzoeken werden prospectieve studies aanbevolen met ongeselecteerde studiepopulaties, zonder exclusie van ouderen of patiënten met co-morbiditeit, en met een controlegroep bestaande uit leeftijdgenoten die geen polio hebben doorgemaakt.

In **hoofdstuk 6** worden de resultaten beschreven van de 5-jaars beloopstudie met aandacht voor het beloop van functioneren en spierkracht en de invloed van leeftijd en co-morbiditeit op dit beloop. Zelfstandigheid in functioneren, loopvaardigheid gemeten met looptesten en ervaren fysiek functioneren gingen iets achteruit. Deze mate van achteruitgang was in overeenstemming met resultaten van eerdere studies betreffende poliopatiënten. De afname in spierkracht van de bovenbeenspieren (quadriceps), gemeten met een vaste dynamometer, was iets groter. Helaas moet

uitgegaan worden van selectieve uitval bij de 5-jaarsmeting omdat we tijdelijk geen gebruik konden maken van de dynamometer. Hierbij is de krachtsmeting bij een beter functionerende subgroep uitgevoerd. Uitgaande van de achteruitgang in spierkracht zoals gemeten na 3 jaar follow-up zou de 5-jaarsmeting waarschijnlijk de werkelijke achteruitgang in spierkracht onderschatten. De achteruitgang zoals gemeten na 3 jaar beloop geeft waarschijnlijk een betere schatting van de werkelijke achteruitgang bij ouder wordende poliopatiënten. Co-morbiditeit nam toe over de jaren en meer co-morbiditeit was geassocieerd met een lager niveau van zelfstandig functioneren en een snellere achteruitgang in zelfstandig functioneren. Voor zelfstandig functioneren en ervaren fysiek functioneren werden prognostische modellen gemaakt. Spierkracht in de benen (somscore van verschillende beenspiergroepen) en co-morbiditeit totaalscore bleken prognostische factoren voor zelfstandig functioneren, terwijl leeftijd dit niet was. Voor ervaren fysiek functioneren bleken geslacht, leeftijd, somscore spierkracht benen en co-morbiditeit totaalscore geen prognostische betekenis te hebben. Leeftijd bleek niet van invloed op het beloop van functioneren in 5 jaar. Toekomstige beloopstudies zullen patiënten over een langere periode moeten volgen waarbij tevens een controlegroep bestudeerd wordt van leeftijdgenoten die geen polio hebben doorgemaakt, om zo de mate van achteruitgang in personen met en zonder status na polio te kunnen vergelijken. Follow-upstudies met een lang beloop en een gevoelige uitkomstmaat voor het meten van co-morbiditeit rond spieren en botten zullen moeten uitwijzen of de invloed van co-morbiditeit in het algemeen en invloed van co-morbiditeit rond spieren en botten op het beloop van functioneren zal toenemen in de tijd.

Ten slotte worden in **hoofdstuk 7** de belangrijkste bevindingen, de implicaties voor de klinische praktijk en de methodologie bediscussieerd en worden aanbevelingen gedaan voor toekomstig onderzoek. Vier fictieve patiënten, die verschillen wat betreft leeftijd, geslacht, parese in de benen en co-morbiditeit, worden hierin besproken om inzicht te geven in het verschil van achteruitgang van zelfstandigheid in functioneren. Het belang van het overwegen van leeftijd, co-morbiditeit en mate van parese bij het stellen van een functionele prognose werd op deze manier naar voren gebracht.

De longitudinale data lieten zien dat lopen, gemeten via looptesten, langzaam achteruit ging, terwijl spierkracht sneller achteruit ging. Twee studies (inclusief de CARPA-studie) rapporteerden dat de ernst van restverschijnselen een prognostische factor voor functioneren was. Het verschil in achteruitgang tussen looptesten en spierkracht bevestigt het concept van overbelasting van spieren in het dagelijkse leven. Om gedurende de jaren te kunnen blijven functioneren zijn patiënten genooddaakt om hun zwakker wordende spieren relatief meer te belasten.

Binnen de revalidatiegeneeskunde bestaan er twee benaderingen die complementair kunnen zijn: (1) behoud of verbetering van spiercapaciteit en (2) reductie van fysieke eisen in het dagelijks leven. Met name bij patiënten met een goede functionele prognose en spierkracht zou behoud of verbetering van spiercapaciteit overwogen moeten worden met adequate therapie, aangezien deze patiënten nog over voldoende spiermassa beschikken welke trainbaar is. Patiënten met een slechte functionele prognose zouden meer profijt hebben van een multidisciplinair behandelprogramma gericht op reductie van fysieke eisen en het belang van verandering in leefstijl, omdat

deze patiënten minder mogelijkheden hebben om hun overbelaste en beperkte spierkracht te trainen.

Een belangrijke methodologische beperking van deze studie is het feit dat er mogelijk een selectiebias bij inclusie en selectieve uitval gedurende de studie is opgetreden. Hierdoor kan een onderschatting van de toename van beperkingen en achteruitgang in spierkracht niet uitgesloten worden, met name bij de oudere patiënten.

In toekomstig onderzoek zou dit cohort langer vervolgd moeten worden om inzicht te krijgen in het beloop van functioneren op de lange termijn en de invloed van prognostische factoren. De uitdaging zal liggen in het zo compleet mogelijk verzamelen van alle data, met name de spierkracht. Leeftijd-gematchte controles moeten worden toegevoegd om te kunnen differentiëren in achteruitgang als gevolg van LGVP en achteruitgang op basis van veroudering. Een gespecificeerde classificatie van comorbiditeit met betrekking tot spieren en botten zou moeten worden toegevoegd. Op basis van nieuwe inzichten zouden vragenlijsten over vermoeidheid, het meten van dagelijkse activiteiten en bloedafname met als doel het bepalen van de waarde van cytokines in het bloed kunnen worden toegevoegd.

Doelstelling voor de toekomst met het oog op de revalidatie moet zijn dat de miljoenen mensen die in het verleden polio hebben doorgemaakt, op hun hoogst mogelijke niveau kunnen blijven functioneren ondanks veroudering.